

University of Groningen

## Children with celiac disease and diabetes, their quality of life and parental stress

Strating, M.Y.

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2008

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Strating, M. Y. (2008). *Children with celiac disease and diabetes, their quality of life and parental stress*.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

## **Kinderen met coeliakie en diabetes en ouderlijke stress.**

Een onderzoek uitgevoerd door Maria Strating, studente Geneeskunde AMC, in opdracht van de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV), Afdeling Noord

### *Samenvatting*

*Doel:* het doel van dit onderzoek is om te kijken wat de kwaliteit van leven is van kinderen met een dubbele aandoening, te weten coeliakie en diabetes. Gekeken is ook of bepaalde, aan de literatuur ontleende factoren van invloed zijn op de kwaliteit van leven van deze groep. Daarnaast is nagegaan wat de impact van de aandoeningen van het kind is op het functioneren van de ouders en hoe dit gerelateerd is aan de kwaliteit van leven van hun kinderen.

*Methoden:* in totaal 50 kinderen zijn uitgenodigd een vragenlijst in te vullen bestaande uit de Kidscreen-52, de Disabkids-27, de Disabkids diabetes specifieke module en de CDDUX (een coeliakie gerelateerde ziektespecifieke vragenlijst). Hun ouders werd gevraagd de Pediatric Inventory for Parents in te vullen. In totaal 28 (56%) kinderen in de leeftijd 8-18 en hun ouders hebben de vragenlijst ingevuld teruggestuurd.

*Resultaten:* de kinderen met coeliakie en diabetes rapporteren een kwaliteit van leven vergelijkbaar met gezonde kinderen. Vergeleken met andere chronisch zieke kinderen rapporteren ze minder impact van hun behandeling te ervaren. Ook geven de kinderen met coeliakie en diabetes aan meer vertrouwen in de toekomst te hebben en met minder door hun conditie veroorzaakte beperkingen te leven dan andere chronisch zieke kinderen. Er werd geen verschil gevonden tussen kinderen met alleen diabetes en kinderen met zowel coeliakie als diabetes op diabetes specifieke onderwerpen. Kinderen met alleen coeliakie geven aan meer moeite te hebben met het feit dat ze coeliakie hebben dan kinderen met zowel coeliakie als diabetes. Het gemiddelde cijfer dat de groep kinderen uit dit onderzoek aan hun leven geeft is een 8,6 (op een schaal 1-10). Van de geselecteerde factoren had jonge leeftijd een negatieve en een snelle diagnose een positieve invloed op de kwaliteit van leven. De variabelen geslacht, de sociaal economische situatie, het aantal glucose metingen en hypo-glycemische aanvallen waren van invloed op de schoolprestaties. Meisjes, kinderen van een gemiddelde SES, kinderen die hun glucose vaak meten en kinderen met veel hypo-glycemische aanvallen doen het beter op school. Kinderen met een insuline pomp en kinderen die vaak hun glucose meten rapporteren zich fysiek onfit te voelen. Kinderen die hun insuline via injecties toedienen geven aan meer vertrouwen in de toekomst te hebben en met minder beperkingen door het leven te gaan dan kinderen die een insulinepomp gebruiken. Kinderen die een goede HbA1c waarde (bloedglucosespiegel, ideale –nuchtere- waarde: 4 – 6,4 mmol/l) hebben geven aan moeite te hebben met hun behandeling. De grootste impact op de ouders wordt veroorzaakt door zaken rondom communicatie met de medische staf en het zich onbegrepen voelen door de omgeving. Daarnaast blijkt dat de belasting voor de ouders vergelijkbaar is met die van ouders van kinderen met kanker. Ouderlijke stress is gerelateerd aan de kwaliteit van leven van hun kinderen. Hoe meer stress wordt gerapporteerd door ouders hoe slechter de kwaliteit van leven van hun kinderen (en omgekeerd).

*Conclusies:* kinderen met zowel coeliakie als diabetes zijn positief over hun kwaliteit van leven. Jongere kinderen en kinderen die lang op hun diagnose hebben moeten wachten geven een verlaagde kwaliteit van leven aan. Ouders geven een grote impact op hun leven aan, in het bijzonder

op het gebied van communicatie met artsen en de sociale omgeving. Ouderlijke stress en de kwaliteit van leven van hun kinderen hangen samen.

*Discussie:* een mogelijke verklaring voor de gevonden positieve beoordeling van kwaliteit van leven zou kunnen liggen in wat in de literatuur de 'response shift' theorie wordt genoemd. Dit verwijst naar de neiging van mensen interne waarden bij te stellen indien men geconfronteerd wordt met ernstige problematiek. Ook kan het zijn dat de studie niet genoeg power en sensitiviteit heeft gehad vanwege het kleine aantal deelnemers. Verder kan de groep die meedeed een geselecteerde groep zijn geweest. In de de groep deelnemers was bijvoorbeeld niemand aanwezig met een lagere sociaal-economische status. Het streven naar een goede medische uitkomst hoeft niet te betekenen dat de kwaliteit van leven verbetert, wat geïllustreerd wordt door de kinderen met een goede HbA1c-waarde die aangeven moeite te hebben met hun behandeling. In dit onderzoek kwamen de kinderen die insuline met een insuline pomp toedienen minder positief naar voren. Het kan zijn dat juist kinderen met meer problemen eerder kiezen voor een pomp. Dat er een relatie is tussen ouderlijke stress en de kwaliteit van leven staat vast, welke richting deze relatie heeft is niet duidelijk.

*Aanbevelingen:* jonge kinderen dienen extra aandacht te krijgen daar zij een lagere kwaliteit van leven rapporteren. Verder is het van belang dat een snelle diagnose gesteld kan worden en huisartsen zouden geïnformeerd moeten worden over de consequenties van een late diagnose, te weten een verlaagde kwaliteit van leven. Ook ouders zullen baat hebben bij het krijgen van meer en betere informatie door de medici. Verder kan betere informatie in de samenleving over de aandoeningen bijdragen aan meer begrip. Bij kinderen met een lagere kwaliteit van leven is het van belang ook aandacht te schenken aan de ouders.